

University of Groningen

ReumaNederland JaarOverzicht 2019

Pringle, Sarah

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Publication date:
2019

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Pringle, S. (Fotograaf). (2019). ReumaNederland JaarOverzicht 2019., ReumaNederland.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Onderzoek kan voor doorbraken zorgen

Prof. dr. Frans Kroese en dr. Sarah Pringle (UMC Groningen):

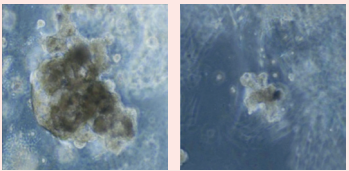
“Mensen met het syndroom van Sjögren hebben een tekort aan speekselklierstamcellen. Daarom gaan wij ze maken!”



In het UMCG zetten prof. dr. Frans Kroese en dr. Sarah Pringle samen met hun andere collega's van het Expertisecentrum Syndroom van Sjögren (www.sjogrenexpertisecentrum.nl) een baanbrekende technologie in om speekselklierstamcellen te kweken en terug te plaatsen in de speekselklieren van patiënten. Zo moet de speekselproductie weer op gang komen. De onderzoekers lopen hiermee voorop in de wereld en lichten hun onderzoek toe.

Waarom werken de speekselklieren niet goed?

“In recent onderzoek hebben we met financiering van ReumaNederland ontdekt dat er in de speekselklieren van mensen met Sjögren tien keer minder stamcellen aanwezig zijn. De cellen van de speekselklier worden daardoor niet goed vernieuwd, met als gevolg dat de speekselklieren steeds minder speeksel aanmaken. Daarom willen wij nieuwe speekselklierstamcellen maken. Uit een beetje bloed van de patiënt halen we witte bloedcellen, die we gaan opkweken tot speekselklierstamcellen. In de speekselklieren van de patiënt moeten die stamcellen dan gaan groeien en delen, zodat de speekselklieren weer speeksel gaan produceren en de patiënt weer beter kan eten en slikken.”



Op de linker afbeelding is een bruine klomp stamcellen te zien, die bij de gezonde persoon veel groter is dan bij de Sjögren patiënt, die op de rechter afbeelding te zien is. Dat zijn er zo weinig, dat ze niet bruikbaar zijn om daarvan nieuwe cellen te maken. Stamceltherapie kan voor de oplossing zorgen.

Bekijk ook het filmpje
Op reumanederland.nl/RCE vertellen
prof. dr. Frans Kroese en dr. Sarah Pringle
meer over hun revolutionaire onderzoek.

Hoe komt het dat er zo weinig speekselklierstamcellen zijn bij mensen met Sjögren?

“Het lijkt erop dat die cellen op de een of andere manier uitgeput zijn. Ze hebben te hard gewerkt en zijn als het ware ‘op’. Dat willen we verder onderzoeken. Want als we weten wat er aan de hand is met die stamcellen, dan kunnen we ook eerder ingrijpen en de ziekte in een vroeg stadium hopelijk onder controle krijgen.”

“We dromen ervan dat patiënten hierheen komen en ons bij wijze van spreken in het gezicht spugen. Dat accepteren we alleen van hen en is dan een droom die uitkomt.”

Wanneer kunnen mensen met het syndroom van Sjögren deze behandeling gaan krijgen?

“Als het ons lukt om nieuwe stamcellen te kweken, moet zo'n therapie aan allerlei voorwaarden voldoen om het veilig bij de patiënt te kunnen toepassen. Het duurt dus nog wel minimaal vijf jaar maar we gaan samen met ons team op volle kracht vooruit om het mogelijk te maken.”

Wat is voor u de ultieme uitkomst?

“Dat wij nieuwe speekselklierstamcellen kunnen maken uit het bloed van mensen met Sjögren en dat de functie van hun speekselklieren daardoor herstelt. Dat zou een grote verbetering van hun leven betekenen. We stellen ons voor dat patiënten dan hierheen komen en ons bij wijze van spreken in het gezicht spugen. Dat accepteren we alleen van hen, het zou een droom zijn die uitkomt”, zeggen Frans Kroese en Sarah Pringle lachend.

Wat is uw boodschap aan onze donateurs? “Sjögren is een sluipende ziekte met een grote impact op het dagelijks leven.

Er is nog geen enkel medicijn dat Sjögren kan genezen. Met dit onderzoek zetten wij de ziekte samen met ReumaNederland op de kaart. Dat is van groot belang voor de mensen die de aandoening hebben: want we gaan voor een oplossing voor het syndroom van Sjögren. Ik hoop van harte dat de donateurs ons hierin zullen steunen.”

Wat doen we voor mensen met reuma?

Oplossingen vinden

We werken keihard aan een toekomst zonder reuma en een beter leven met reuma vandaag. Er komen steeds betere behandelingen. En nieuwe onderzoeken bieden veel hoop voor de toekomst. U helpt ons daar geweldig bij met uw giften. Daarmee kunnen we wetenschappelijk onderzoek financieren en ondertussen het leven van mensen met reuma draaglijker maken. We zijn u erg dankbaar en hopen dat u ons ook in 2019 blijft steunen.

10 activiteiten in 2018

- 1 We investeerden ruim € 7,4 miljoen in wetenschappelijk onderzoek en innovatieprojecten.
- 2 In 2018 hebben we het belang van brede reumazorg onder de aandacht gebracht bij verschillende zorgverzekeraars. VGZ biedt inmiddels een collectieve zorgverzekering aan voor mensen met reuma. Dit jaar starten we met VGZ ook een pilot voor bewegezorg. Met andere zorgverzekeraars zijn we eveneens in gesprek over samenwerking.
- 3 Het komt heel vaak voor: mensen met reuma krijgen zonder medische reden ineens een ander medicijn. Dat brengt onnodige gezondheidsklachten en onrust met zich mee. ReumaNederland zet zich in om die medicijnwisseling te beperken en er regels voor op te stellen. Dit heeft ervoor gezorgd dat dit onderwerp op de agenda van het Ministerie van VWS staat.
- 4 In 2018 besloot minister Bruins dat vitamine D, mineralen, zware paracetamol en foliumzuur in 2019 niet langer worden vergoed vanuit de basisverzekering. Wij waren het niet eens met deze beslissing en hebben ervoor gepleit om deze belangrijke middelen in het pakket te houden. Voor foliumzuur is dit gelukt.
- 5 Onderzoek naar artrose leverde in 2018 onder andere op dat het kraakbeen mogelijk kan herstellen door een laagje kraakbeencellen en/of stamcellen in het gewricht aan te brengen (het zogeheten 'airbrushen' van cellen).
- 6 In aanloop naar de Gemeenteraadsverkiezingen van maart 2018 hebben we reumavriendelijk beleid bij veel gemeenten op de politieke agenda gezet. Inwoners hebben zo'n 10.000 berichten gestuurd aan lokale politici in het hele land. Veel lijsttrekkers reageerden positief.
- 7 Meer dan 10.000 mensen bestelden het reumaspeldje 'Maak reuma bespreekbaar'. De speld is bedoeld om makkelijk een gesprek te starten over reuma.
- 8 Landelijke media zijn belangrijk om aandacht te vragen voor reumaonderzoek en leven met reuma. Wij zorgden ervoor dat ervaringsdeskundigen in EenVandaag, Euronews en Trouw hun verhaal over reuma konden delen. We reageerden op kwesties in TV-journaals en (online) kranten. En we brachten veel verhalen van mensen met reuma onder de aandacht. Zo was Rosalyn te zien in het tv-programma RTL Koffietijd, waar zij vertelde over haar voetballevens met reuma bij ADO Den Haag.
- 9 Onze e-mailnieuwsbrief RondReuma is uitgegroeid tot een belangrijk communicatiemiddel met artikelen over onderzoek, leven met reuma en belangenbehartiging. In 2018 ontvingen ruim 104.000 abonnees de uitgebreide e-mailnieuwsbrieven, die goed worden gelezen. Daar zijn we blij mee en gaan daar ook in 2019 mee door.
- 10 De Facebookpagina van ReumaNederland telt maar liefst 34.357 fans, een stijging van 2.000 ten opzichte van 2017. De betrokkenheid is groot, één op de achttien mensen reageert op een bericht.

Uitgelicht

Afweer uit balans

Op het gebied van wetenschappelijk onderzoek springt het grote onderzoeksprogramma 'Afweer uit balans' eruit. Wij dragen financieel ons steentje bij binnen de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF). Het doel is om verschillende aandoeningen met een onregelmatig afweersysteem beter te begrijpen en te behandelen. Zoals ontstekingsreuma, kanker en MS.

Vijftien Research Centres of Excellence

De benoeming tot Research Centre of Excellence krijgt een onderzoeksgroep niet zomaar. Dan moet die groep echt uitblinken. In totaal heeft ReumaNederland in Nederland vijftien RCE's benoemd voor de periode van vijf jaar. Zeven daarvan doen onderzoek naar artrose en acht RCE's richten zich op doorbraken voor ontstekingsreuma. Een voorbeeld is het Expertise Centrum van het UMCG, waar ook Frans Kroese en Sarah Pringle aan verbonden zijn, die met stamceltherapie een oplossing willen vinden voor kapotte speekselklieren bij mensen met het syndroom van Sjögren. Op onze website staan alle doorbraken waaraan de RCE's werken, compleet met artikelen en video's, gemaakt door onze reumareporters.



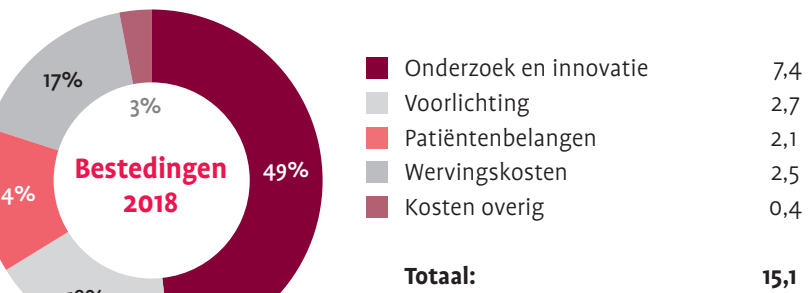
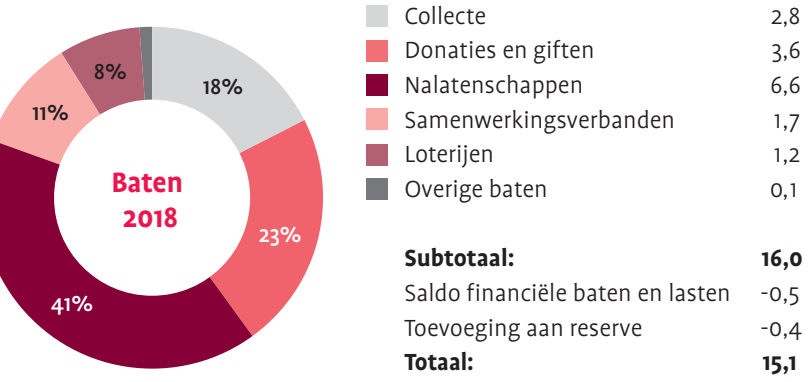
Foto: v.l.n.r. Lodewijk Ridderbos (directeur ReumaNederland), Hendrika Bootsma (afdelingshoofd reumatologie UMCG) Henk Snapper (lid RVB UMCG) Sarah Pringle en Frans Kroese (onderzoekers RCE UMCG)

Hoe besteden wij uw geld?

Resultaten 2018

ReumaNederland zet zich in voor een beter leven met reuma vandaag en een leven zonder reuma morgen. Uw steun is hierbij onmisbaar! In 2018 ontvingen we € 16 miljoen uit nalatenschappen, donaties en giften, collecte, opbrengsten uit loterijen, samenwerkingsverbanden en overige opbrengsten. Dat was € 0,9 miljoen hoger dan onze doelstelling, een geweldig resultaat! Fijn dat 125.000 particuliere donateurs ons een warm hart toedragen: u gaf gezamenlijk iets meer dan het jaar ervoor. We voelen ons door u gesteund in ons werk voor mensen met reuma!

(Alle bedragen X EUR 1 miljoen)



Onze geweldige collectanten



Wat zouden we zonder hen moeten: onze 45.000 vrijwilligers, collectanten, organisatoren, wijkhoofden en alle andere mensen die zich belangeloos inzetten voor ReumaNederland. Petje af, we waarderen uw inzet enorm.

Al onze 45.000 vrijwilligers: heel veel dank voor uw inzet en uw tijd in 2018!

Aan onze particuliere donateurs en vrijwilligers: heel veel dank voor uw steun, inzet en tijd in 2018!

Lot uit de loterij

In 2018 ontvingen we € 1,2 miljoen van de VriendenLoterij en de Nederlandse Loterij. Bij de VriendenLoterij speelden iets meer mensen dan het jaar ervoor geoormerkt mee voor ReumaNederland. Van elk geoormerkt lot gaat de helft naar ReumaNederland.



Een beter leven met reuma is ons doel

Wat bereikten we nog meer in 2018?

Voor ReumaNederland heeft wetenschappelijk onderzoek absolute prioriteit. Want daaruit moeten nieuwe behandelingen voor mensen met reuma voortkomen. Tot de échte oplossing er is in de vorm van genezing, helpen we mensen met reuma ook op allerlei andere manieren. We springen voor hen in de bres, maken ons sterk voor goede zorg, ondersteunen allerlei activiteiten en helpen mensen met reuma elkaar te vinden. Zodat ze zich gesteund en gehoord voelen.

Nieuwe website

In 2018 is onze nieuwe website www.reumanederland.nl gelanceerd, tegelijkertijd met de naamswijziging van Reumafonds in ReumaNederland. De informatie op de website over leven met reuma hebben we geactualiseerd in samenwerking met mensen met reuma.

Voor het up-to-date houden van de medische informatie werken we nauw samen met reumatologen en andere specialisten. In 2018 zijn 39 folders op de website gepubliceerd over de vele soorten reumamedicatie. Deze folders zijn tot stand gekomen in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR).

Besloten Facebookgroep Samen reuma

Op Facebook heeft ReumaNederland ook de besloten groep 'Samen reuma'. Hierin kunnen alle mensen met een vorm van reuma ervaringen uitwisselen, vragen stellen en hun hart luchten. Deze groep is uitgegroeid tot een levendige community met inmiddels ruim 5.000 leden. Gesprekken gaan vooral over leven en werken met een vorm van reuma. De onderwerpen variëren van medicijngebruik, hulpmiddelen, soorten operaties, werk, behandelingen, second opinion en het uitwisselen van ervaringen.

Wetenschappelijke informatie in beeld

Mensen met reuma hebben behoefte aan informatie over wetenschappelijke onderzoeken en de uitkomsten daarvan. In 2016 heeft de Patiënten Advies Raad (PAR) ons geadviseerd om wetenschappelijk onderzoek begrijpelijk te presenteren. Inmiddels hebben we twee onderzoeken op film vastgelegd: het onderzoek naar vroege behandeling van reumatoïde artritis (RA) in

het LUMC en het onderzoek naar een mogelijke behandeling van artrose met het stofje BMP-7 in het MUMC. Beide video's kunt u bekijken op onze website: reumanederland.nl/video1 en video2

Kies uw reumazorg

De website Kiesuwreumazorg.nl is in 2018 vernieuwd met actuele informatie over alle poliklinieken Reumatologie in Nederland. Ook is de website in een moderner jasje gestoken. In de toekomst zullen er stapsgewijs extra zorgverleners aan toegevoegd worden, zodat mensen met reuma gemakkelijker de zorg kunnen vinden die bij hen past.

ReumaUitgedaagd!

De training ReumaUitgedaagd! bevordert het zelfmanagement van mensen met reuma. Deze worden gehouden voor en door mensen met reuma. Naast trainingen op locatie is inmiddels ook de online training voor volwassenen live gegaan en is de online training voor jongeren geüpdate. We blijven bouwen aan de verdere professionalisering van ReumaUitgedaagd! Daarom was er ook in 2018 een nascholingscursus voor de trainers.

Gastlessen

Acht getrainde ervaringsdeskundigen verzorgen door heel Nederland gastlessen over de impact van reuma. De deelnemers variëren van verzorgenden in opleiding, eerstejaars verpleegkundigen in het mbo en hbo tot pedicures. In 2018 is al het lesmateriaal geüpdate. Ook is er een terugkomdag voor de gastlessedocenten georganiseerd, waarop zij zijn bijgepraat over het nieuwe lesmateriaal, de ontwikkelingen binnen de reumazorg, leefstijl en voeding.

Meldpunt Reumamedicijnen

Via het Meldpunt Reumamedicijnen kunnen mensen problemen rondom hun medicatie bij ons melden. Wij brengen die problemen in kaart en ondernemen zo nodig actie. In 2018 ontvingen wij 32 meldingen. Deze gingen vooral over landelijke medicijntekorten van naproxen en andere NSAID's, het voorkeursbeleid op methotrexaat-injecties, lokale leveringsproblematiek bij apothekers en biologische medicijnen.

Start Route 23

Elke dag zetten wij ons in voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met reuma. Dat doen we graag samen met de mensen die zelf reuma hebben of er nauw bij betrokken zijn. Om te weten waar we ons de komende jaren hard voor moeten maken, hebben we een groep van 150 mensen ontvangen tijdens een bijeenkomst in Amersfoort op 20 september 2018. Daar konden zij aangeven waar ze tegenaan lopen en waar verbetering mogelijk is. Op basis daarvan hebben we een online vragenlijst opgesteld, die door zo'n 6.400 mensen is ingevuld. Zo stippelen we samen nog beter de route uit naar 2023.

WereldReumaDag 2018

WereldReumaDag op 12 oktober 2018 stond in het teken van 'Maak reuma bespreekbaar'. Voor deze campagne zong zanger Jared Grant het nummer 'Zing, vecht, huil, bid, lach, werk en bewonder' van Ramses Shaffy. Het koor bestond uit Anita Witzier en andere mensen met reuma. Het nummer is beschikbaar via iTunes, Spotify en op het YouTube-kanaal van ReumaNederland. Ook het reumaspeldje 'Maak reuma bespreekbaar' was een groot succes. Meer dan 10.000 mensen vroegen er een aan.

Samenwerking met patiëntenorganisaties

ReumaNederland werkte in 2018 samen met elf landelijke organisaties voor patiënten met een specifieke reumatische aandoening en met 74 lokale reumapatiëntenverenigingen. We droegen bij aan de algemene kosten van de verenigingen en stelden daarnaast geld beschikbaar voor allerlei activiteiten. Zoals beweegactiviteiten, patiëntenvoorlichting en -ondersteuning, lotgenotencontact en belangenbehartiging op lokaal niveau.